

映画「私の中のあなた」から考える 終末期小児がんの子どもと家族がより良く生きるための支援

大守 伊織 ・ 水谷 有*

本研究の目的は、終末期小児がんの子どもと家族の思いを知り、彼らがより良く生きるための課題を明らかにすることである。方法として小児がん患児の発病から終末期までを描いた映画「私の中のあなた」を用い、患児や家族の気持ちが表れる場面を取りあげ、その各場面について研究論文を基に詳しく読み解いた。子どもが終末期により良く生きるために必要とされていることは、子どもの希望を尊重し、意思決定を支援すること、家族の苦悩に寄り添い、子どもと家族の意思が異なり葛藤する時には合意形成を支援すること、兄弟姉妹の抱える困難を理解し支援することが考えられた。

Keywords : end-of-life care, terminal care, childhood cancer, decision-making process, autonomy

I. 背景と目的

近年の医療進歩に伴い8 - 9割の小児がん患児においては、長期生存が見込める時代になった⁽¹⁾。小児がんは抗がん剤に対する治療反応が良いが、再発や骨髄移植など精神的にも肉体的にも辛い闘病生活は年余に及ぶ。自ずと子どもやその家族は死を意識する場面が多々ある。また、治療成績はがんの種類によって大きく異なり、治癒が望めず、死と向き合わなければならない患児もいる^(1, 2)。治癒が望めなくとも、小児がんの子どもを終焉までサポートすることの重要性は言うまでも無い。

エンド・オブ・ライフケアは、「診断名、健康状態、年齢にかかわらず、差し迫った死、あるいはいつかは来る死について考える人が、生が終わる時まで最善の生を生きることができるよう支援すること」と定義される⁽³⁾。終末期や健康状態に限っていないことが、ターミナルケアや緩和ケアよりも包括的な取組みといえる。エンド・オブ・ライフケアの実践は、①疼痛・症状マネジメント、②治療の選択、③意思表示・決定支援、④家族ケア、⑤生活や人生の焦点化、⑥人間尊重、の6つの要素で構成されるとしている⁽⁴⁾。

一定規模以上の医療機関の小児科には、小児がんの子どもが入院しており、体調が良いときには院内学級で学校生活を送る。また、定期的治療を行いながら発病前の在籍校に通学する子どももいる。どの学校教員も、小児がんの子どもの教育に携わる可能性があるが、小児がんの子どもが抱える問題を学ぶ場は少ない。エンド・オブ・ライフケアについて考えると、前述の①疼痛・症状マネジメントと②治療の選択以外、学校教員も何らかの形で子どものエンド・オブ・ライフケアに関与する。小児がんの終末期までの子どもや家族支援に関する教材は見当たらず、研究も非常に限られている。その理由は、小児がん患児本人はもとより、小児がんで子どもを亡くした家族へのインタビュー等は多大な精神的苦痛を与えることへの配慮にあると思われる。しかしながら、小児がんについて殆ど知識が無いまま、子どもに向き合わなければならない教員もまた、大きな困難を抱えかねない。

そこで、小児がん患児の発病から終末期を描いた「私の中のあなた」という映画を題材に、映画の主人公を症例として捉えることにした。患児自身や周りの家族の思い、終末期における必要な支援につい

岡山大学大学院教育学研究科 発達支援学系 700 - 8530 岡山市北区津島中 3 - 1 - 1

*岡山大学教育学部 700 - 8530 岡山市北区津島中 3 - 1 - 1

Thinking about Ways to Support Autonomy for Children with Cancer and Their Families using the Movie “My Sister’s Keeper”

Iori OHMORI and Yu MIZUTANI*

Division of Developmental Studies and Support, Graduate School of Education, Okayama University, 3-1-1 Tsushima-naka, Kita-ku, Okayama 700-8530

*Faculty of Education, Okayama University, 3-1-1 Tsushima-naka, Kitaku, Okayama 700-8530

てキーとなる場面を切り出し、先行研究を引用しながら、子どもと家族がより良く生きていくためにはどうすればよいか、その課題を明らかにすることが目的である。

II. 研究方法

白血病を発症した女兒の終末期を描いた「私の中のあなた」という映画の主人公ケイトとその家族が研究対象症例である。本人、母親、父親、兄弟姉妹、医療従事者別の視点から、小児がん患児への支援や終末期において重要と思われる場面を切り取った。

つぎに、PubMed, CiNii Articles と Google Scholar を用いて小児がんの子どもの終末期に関する文献を検索した。各場面を文献と対応させながら、場面の解釈や課題について考察した。

映画のあらすじ

この映画はジョディ・ピコーの小説をもとにしており、2009年に公開された。製作会社はニュー・ライン・シネマ、配給はワーナー・ブラザーズ（アメリカ）、ギャガ（日本）である。主な登場人物は、白血病患者である主人公のケイトとその家族フィッツジェラルド一家である。フィッツジェラルド一家の構成は父、母親のサラ、失読症がある兄のジェシー、ケイト、妹のアナの5人家族である。ケイトは2歳の時に急性前骨髄球性白血病を発症する。背中にあざがあることを母親が発見し病院に行ったことで白血病であることが判明した。母親のサラは弁護士として働いていたが、ケイトの病気を機に仕事を辞めた。白血病と共に腎不全でもあるため腎臓移植が必要である。両親のHLA型と一致しなかったため、両親はケイトに移植することを目的に、HLA型が完全に一致した子ども（妹のアナ）をもうける。父親のブライアンは消防士であり、サラとアナが衝突したときに中立な立場で双方の話を聞くことができる。兄のジェシーは親の関心がケイトと妹のアナにばかり向いてしまい、放っておかれる寂しさから夜遊びに走ってしまう。また、失読症である。妹のアナは、11歳の時に自身の腎臓をケイトに提供することを拒否し、今後一切の医療処置に関わらないとして両親を訴え裁判を起こす。これは、姉サラ自身の腎移植を受けたくないという意味を尊重するための行動であった。ほかにも急性骨髄性白血病患者で後にケイトの恋人になるテイラー、アナの担当弁護士を務め、てんかんの持病を隠して仕事をするキャンベルが登場する。

白血病の発症から終末期、そして死後に至るまで患児本人、両親、兄妹、その他の家族、医療者といっ

た様々な人の視点から、がん闘う心情、支援等について描かれている。本研究では、患児本人、両親、兄妹に焦点を当てた。

III. 結果

1. 患児ケイトからの視点

1.1. 外に出ると人にじろじろ見られる

<映画の描写>

ケイトは2週間起きることができず、寝たきりになっていた。母親に起きることを催促されても拒んでいた。父親が優しく理由を尋ねると、ケイトは「外を歩くと周囲の人が不思議そうな目でジロジロと自分のことを見ることが耐えられない。自分の姿が醜い。」と涙ながらに訴える。ケイトの胸の内を聞き、母親は自分の髪の毛を剃り、ケイトと同じ見た目になって生活を送った。母親のこの行動をうけて、ケイトは外に出ることができるようになり、家族と一緒に遊園地に行く、ありのままの姿でプリクラをとるなど人目を気にすることなく日常生活を楽しんで送ることができるようになっていた。

<考察>

がん治療では手術、放射線、抗がん剤治療など侵襲性の高いものが多く、治療によって頭髮が抜けてしまい、外見の変化が生じる⁽⁵⁾。小児がんの子どもにおいても殆どが頭髮を失う。子どもの頭髮に関する研究は見つけられなかったが、乳がん患者を対象とした研究では、乳がん患者の治療に伴う身体症状苦痛度の項目の中で1位が頭髮の脱毛であると報告されている⁽⁶⁾。治療に伴う脱毛はがん患者にとって大きな苦痛となっていることが分かる。臨床の現場では「脱毛するくらいなら治療をやめたい」「脱毛して外に出られない」などの悩みを患者が抱えていることが多い。外見の変化した部分が常にシンボルとして患者自身に病気や死を意識させるだけでなく、他者からの評価が低下することへの懸念が大きいことが示唆されている⁽⁵⁾。アピアランスケアは頭髮以外にも眉毛や睫毛、爪、皮膚においても重要であろう⁽⁷⁾。外見の悩みは社会との関係性の悩みだといえる。つまり、患者を支援する上では、ウィッグなど外見に対するケアだけではなく、他者とのコミュニケーションの方法についての支援も大切である。学校には、外見・服装に関して厳格な校則が存在する。一方的に校則を振りかざすことなく、子どもでも外見のケアが闘病生活を克服する上で重要であることを認識し、クラスメートとの関わりにおいては、いじめや心ない言葉かけがないよう配慮が必要である。

1.2. ケイトの恋愛と別離

<映画の描写>

患児は同じ白血病患児であるテイラーと出会う。テイラーとケイトは同じ白血病ではあるが型が異なっていた。初めて会ったときの挨拶は自分の名前と白血病の型をお互いに紹介するという白血病患者しかできない方法だった。ケイトの白血病の型は前骨髄球性でありテイラーの骨髄性に比べて患者数が少ない。そのため「レア種だね」とテイラーはケイトに話しかけた。やがて2人は恋仲になる。ケイトは放射線療法で病気を抑えていたが体力は衰えている時期であった。しかし、治療の間を縫ってデートに行ったり、入院中も一緒に本を読んだり、電話をしたりとテイラーは放射線とは全く異なる「異質の薬」でケイトの活力を回復させる。また、ケイトが化学療法を再開した時、テイラーがそばで支えていた。テイラーは「ケイトは3時までに吐く、このことに100ドル賭ける。」と白血病の当事者にしか分からない苦しみを冗談交りに話したり、吐いた後ガムを2枚噛んだ方がいいなどアドバイスをしたりとケイトにとってテイラーは闘病生活の大きな支えとなっていた。ケイトとテイラーはがん患者が集まるパーティに参加することになる。ケイトはパーティのためにウィッグやドレスを揃え、闘病生活の中でもテイラーと過ごすことで楽しみを見出し、幸せを感じていた。その後しばらくしてテイラーからの連絡が途絶える。テイラーはがんにより亡くなった。そのことを知ったケイトは茫然とし、泣き続けた。母親のサラはケイトの横で何も言わずただ見守っていた。

<考察>

恋愛経験はケイトの人生を輝かせ、ケイトの病状にも良い効果を示した。エンド・オブ・ライフケアでは、生活・人生をその人らしく豊かにすることに焦点を当てる。思春期にある子どもにとって、恋愛はまさしく生きていることの証、人生の喜びであろう。残念なことに、小児がん患児の恋愛に関する文献は検索する限りなかった。

他者との交流という観点で検索を広げると、病気を持つ子どもは他児との交流や治療の経験の中で、病気についての理解を深めることにより、不確かさによるストレスの軽減や気分転換につながることが報告されている⁽⁸⁾。同じように入院して闘病している子どもたちと触れ合うことは治療意欲の向上や闘病意欲の活性化等、患児の精神面への効果があるとされている⁽⁹⁾。同じ病気の子どものと交流し、気持ちを共有することは、自分一人だけではないと治療を

乗り越える原動力になっていることが伺える。院内学級は、慢性疾患をもつ子ども達にとって交流の場となっていることを認識したい。

治療における辛さ、不安には家族等による精神的なサポートも非常に重要である。これは何も特別なことをするわけではない。ベットサイドにそっといっただけでも患児は安心感を抱くことができる。無理に子どもの考えていることを聞き出そうとするのではなく、ただそばにいてだけで患児にとっては大きな支えとなることがあるとの報告⁽¹⁰⁾に注目したい。

また入院中に交流のあった闘病仲間の死を経験したときに改めて病気の重さを再認識するという報告がある⁽¹¹⁾。一方で同じ病気の仲間との死別経験をして「死んでも別のいのちで生き続ける」ことや「その子の分まで生きる」といった前向きな捉え方をしていたという報告もある⁽¹²⁾。同じ病気の子どもの死に直面した子どもへの関わりは大人が子どもへの衝撃の大きさに配慮して避けがちであるが、一人の子どもの死が別の子どもの記憶に残り、大きな意味をもってその子供の生き方に影響を与えるのであれば、話題をそらさないことが重要と指摘されている⁽¹³⁾。しかし、闘病仲間の児の状態が悪化の一途をたどる場合、母親や患児の不安を倍増する結果となることもあり⁽¹³⁾、伝える、伝えないの判断に正解はないことが伺える。少なくとも、間違った情報が流れることは厳に慎まなければならない。

1.3. 親や医療者から告知されなくても自分はもうすぐ死ぬと察する

<映画の描写>

病気が進行するにつれてケイトは自分がもう長く生きられないことに気づいていた。自分の余命を察し、人生を振り返り、家族へ向けた思い出のアルバムを作っていた。ケイトは腎不全の状態であったが腎移植を拒否する計画を画策する。「自分はもう長く生きることができない。腎移植しても意味がない」と悟り、ドナー候補である妹の体に負担をかけたくないと考えていた。また、ケイトは医師に「自分はあとどのくらい生きられるのか、受けられる治療はまだ残っているのか」と尋ねる場面があった。医師は「もうできる治療はない、長くはない」と正直に話した。この答えに対してケイトは死ぬときに苦しみかどうかわからず、落ち着いた様子でもう一度尋ねた。

<考察>

重篤な疾患の子どもは同じ年齢の子どもよりも死を意識する場合が多い⁽¹⁴⁾。米国では4歳を超えると死を自覚し、5～6歳以上では大人が秘密にしてい

でも自分に死が近づいていることを悟るという結果が公表されている⁽¹⁴⁾。また、言葉で表現する、あるいは泣くといった行為を通して死への恐怖を表現していたという報告や両親へのアンケート調査の中で4～11歳では70%が、11歳以上では全例が死への恐怖を表現していたという結果も報告されている⁽¹⁴⁾。子どもは大人が想像する以上の感性をもって自分の置かれた状況を理解し、困難に対して大人以上に肯定的、楽観的に反応する傾向がある⁽¹⁵⁾。終末期にある子どもは闘病生活の中で死が近づいていることを察知することが多いが、自分の死が近いということを他者が受け入れないことなどを理由に、自身の思いを素直に表現しない状況を引き起こすことが多いと言われている⁽¹⁶⁾。

病気に対する治療を行っても治癒を目指せない段階にあり、余命が限られていることまでを説明することを予後告知という⁽¹⁷⁾。予後告知に至る要因は、子どもの心の準備ができていて、家族の心の準備ができていて、医療者側に告知に関する慣習がある、子どもに分かりやすい症状が出ているという、子ども、家族、医療者、病気の4つの条件がそろっていることであると報告されている⁽¹⁸⁾。思春期の子どもにおいては「子どものやりたいことを叶える」ことが予後告知の判断に重要視されている。しかし、告知の目的を「子どものやりたいことを叶える」ことのみにしてしまうと、告知なしに子どものやりたいことが達成される場合は、告知をしなくても問題がないという考えに流される。身体・生命についての最終判断を行う権利は患者自身にあるという患者の自己決定権の考え方が定着してきている。告知をしないことが、子どもから生命に対する固有の権利を奪うことにはなりはしないか、という問いが必要であろう。子どもの意思決定能力に応じて、終末期の自己決定に対する配慮が望まれる。

1.4. 自分のことで兄妹への支援が行き届いていない、皆の関心を自分が奪った、母親の人生を無駄にしたと感じる

<映画の描写>

ケイトは自分が小児がんになったことで両親の関心を全部自分が奪ってしまったと申し訳なさを感じていた。実際、ケイトの兄ジェシーが失読症であったが、小児がん患児であるケイトにかかりっきりでジェシーの失読症への支援が二の次になってしまっていた。両親は失読症を治すためにジェシーを他の学校へ転校させようとした。乗馬やプールなども経験できるバカンスのような楽しそうな学校ではあったが、この学校に通うためにはジェシーは親元を離

れなければならない。ジェシーは当時まだ幼く、泣きながらもその学校へ行くことを決めた。また、母親は患児が白血病になったことで仕事をやめて14年間ずっと患児に付きっきりで世話をしていた。患児は「自分ががんになれば家族の幸せを奪うことはなかった」と苦しんでいた。父親からは母親を奪い、母親からはキャリア、結婚生活、全人生を奪った、妹は幼い頃から自分の治療のために傷つけてしまい本来は姉が面倒見ないといけないのに何もしてあげられなかったと感じていた。

<考察>

子どもの患者は、明るくふるまっても、実際は深く心が傷ついていることが多いと言われる⁽¹⁹⁾。小児がんの子どもがケイトのような自責の念を持ちやすいことは容易に想像が付く。病気を持つ子供は制限のある入院生活や痛みを伴う処置等を体験するため、ほかの子どもよりも子ども自身が主役だと感じにくい状況となる。周囲の大人が子供に主役であることを伝え、頑張りを称賛する働きかけが重要である⁽²⁰⁾。

1.5. 母親に「これが私のすべて」だと伝え、手作りのアルバムを手渡す

<映画の描写>

終末期に入り、もう打つ手がなくなると聞いたとき、患児は母親と2人きりで話がしたいと伝える。患児は自分のすべてだといって手作りのアルバムを母親に渡す。そこには幼い頃の写真や楽しかった思い出、家族へのメッセージなどが書かれていた。患児は「いい人生だった。ホームシックになったサマーキャンプのこと覚えてる？ ママはバスに乗るとき、左の窓側の席に座りなさい、振り向くとママが見えるからと言った。今度もその席に座るね。」と死を覚悟したととれることを母親に伝える。その言葉を聞いた母親は初めて患児の前で泣いた。

<考察>

人生の終焉にあって、子どもが自らの意思で家族との関係性を母親に伝えた場面と捉えることができるのではなかろうか。家族が心理的に不安定な状況にあると、子どもは安心して自分の思いを表出することや自分らしさを発揮することができないという⁽¹⁶⁾。家族が終末期の子どもと過ごす心構えを持つことで、子どもの思いを受け止めることができ、子どもも家族に思いを伝えることができると指摘されている⁽¹⁶⁾。

2. 親からの視点

2.1. 母親サラは子どもの望みより治療や手術を優先して元気になってもらいたいと思っている。子どもが終末期にあることが受入れられない。看病することが母親の生きる意味となっている。

<映画の描写>

母親は最後まで諦めないで治療を続けさせたい、絶対に治したいと強く思い、少しでも可能性があるなら治療を続けたいという考えを持っていた。しかし医師からもう打つ手がないとターミナルケアの提案をされ、在宅看護師を紹介された。在宅看護師は子どもを自宅に戻し介護しながら穏やかな日々を過ごすのはどうかと提案した。その提案に対し、母親は家に戻って患児を死なせるつもりなのかと問い返す。死を受け入れることも大切と在宅看護師は話す。母親は娘の望みより手術をさせたいと訴える。

また、母親サラは自分の妹から「姉さんは何もわかっていない。最後まであきらめない母親でありたいと姉さんは必死に闘っている。しかし、それ以外のことは何も目に入っていない。でもいつかはそれをやめて受け入れないといけな。 (I know it's important for you to feel like you never gave up. I mean, who are you if you're not this crazy bitch mother fighting for her kid's life, right? But there's, like, a whole world out there. You don't see any of it, nothing. Sooner or later, you... You gotta stop. You gotta let go.)」と言われる。母親であるサラは涙を浮かべながら「それはできない。」と断言する。

<考察>

母親の献身や強い愛情によって難病の子ども的人生が成り立っている一面がある。しかし、この強い愛情がいつしか母親が母親として生きるための目的になっていないかと妹から指摘される場面である。ある種の残酷さを感じさせる場面でもあるが、このような指摘は、母親サラへの深い愛と憂慮がなければできない。小児がん生存の子どもを持つ両親の20%が不安、14%がうつを経験し、遺族の親は30%が不安、35%がうつを経験すると報告されている²¹⁾。特に生存者の親の中では父親よりも母親の発症割合が大きいという²¹⁾。これは、母親は父親に比べて育児に対する責任を背負う傾向があり、子どもの世話に関連するストレスにさらされることに関係していると考えられる²¹⁾。母親に対する精神的なサポートが特に重要であると指摘されている²²⁾。

医療者は治癒が望めないと判断したとき、家族や

患者に緩和ケア・ターミナルケアをオプションの一つとして提示する。医療者からターミナルケアを提案されたとき、緩和ケアを受け入れて「子どもの好きなことをさせたい」「苦痛なく静かに過ごさせたい」と思う親がいる一方、「最後まで治療を続けさせたい」と思う親もいる。ケアにおいて親が最も重要な目標として考えるものは72%が治療、18%が生活の質、10%が長寿命であった²³⁾。小児がんは抗がん剤の感受性が高いため、親も医療者も治癒への期待度は大きい。そのためターミナルケアに入る時期が遅くなる傾向があると報告されている¹⁴⁾。血液悪性腫瘍をもつ小児は自宅で亡くなるよりも新しい抗がん剤療法等の高強度の医療を受けて病院で亡くなることが多い²⁴⁾。新たな抗がん剤治療は子どもの緩和ケアに移るポイントを見逃すリスクがあるともいえる²⁴⁾。小児では成人の緩和ケアのように明確なギアチェンジするのではなく、家族の迷いを受け止めながらそのつど話し合い、治療経過の中で少しずつギアチェンジしていくことが大切である¹⁸⁾。そして、患児の病状が極めて難治性となった場合、積極的治療のみではなく、患児の症状や治療の可能性について考慮したうえで患児のQOLを尊重した治療の選択を専門的な立場から患児と家族に助言を行い、治療内容を決定することが医療者に求められる¹⁵⁾。

2.2. ケイトの「ビーチに行きたい」という願いをかなえる。両親の意見が真っ向から対立するが、最終的に、両親は家族全員で最後ビーチに行き思い出を作る。本人、家族、医療者の合意形成のプロセス。

<映画の描写>

治療がなくなった頃のある日、患児は「ビーチに行きたい」と言い続けていた。父親は医者にそのことを相談する。医者は「ここにいても状態はかわらない。ビーチへ行った方が元気になるかもしれない。」と話す。父親は医者に危険はないか、連れ出してもよいかを尋ねた。医者は一日退院として許可を出した。そして「帰ってきたときは迎えるよ」と患児が安心できるような声掛けをしていた。父親は、子どもの願いを叶えてあげたいと思い、他の兄妹とともにビーチに連れていこうとする。しかし、母親はそんなことをしたら死んでしまうと言い、患児ケイトに車から降りるように言う。父は「君も一緒に来るんだ。来ないなら離婚だ。」と自分の意見を母親に伝え、強引にビーチに向かう。父親が患児をビーチに連れて行ったあと、母親は諦めてビーチにやってきた。その時の母親は患児と共にいい思い出を残そうとしていた。家族全員が笑顔でビーチでのひと

時を過ごした。

医師はビーチから帰ってきた患児を笑顔で迎えた。

<考察>

子どもの終末期を認めることは親にとって多大な苦痛を伴う。父親・母親はそれぞれ子どもの死に向き合うプロセスにおいて、病気や治療に関する情報収集の方法や手段に差異があると報告されている⁽²⁾。また、父親と母親の間でも意思の不一致があることも多い⁽⁴⁾。

類似の実例として終末期にハワイ旅行をする選択をした家族の報告がある⁽⁹⁾。両親は子どもに思い出を作りたいと家族でハワイ旅行をすることを希望した。両親は医療者と何度もあらゆる可能性について話し合い、準備を重ね、旅行を決定した。ハワイへ行き、2か月後に帰国した。帰国後間もなく呼吸困難で入院し、7日目に亡くなった。患児本人は飛行機に乗ったこと、ハワイの海で泳いだことなどをとても楽しかったと話し、父親も思い出を作ってもらえてよかったと満足していた。一方で母親は最後に「ハワイに行かずに治療を続けていたらまだ生きていたかもしれない。自分は最後まで治療を続けさせたかった。」と述べられている。慎重に合意形成のプロセスを踏んでも、その後に後悔の念が生まれることはある。このようなことは稀ではなく、親の41%が治療の決定について後悔をもっていたと報告されている⁽²⁵⁾。しかし、後悔する割合が高いのは、子どもが症状に苦しんでいた場合やより高い強度の医療を受けた場合という⁽²⁶⁾。

小児医療における親の代諾は「親が医療情報や意見を解釈し、医療者との合意のもと最終選択に至ること。その選択は親と医療者のかかわりを基盤に形成され、親の判断の下に子どもの意見を反映する」と言われている⁽²⁵⁾。どの選択も不確実性を含むからこそ、「何を選ぶか」ではなく「どのように選ぶか」を支援することが求められる⁽²⁵⁾。医療者は両親の考え、患児本人の考えも聞いたうえで、今、最も重視すべきことは何かを考え提案していくことが求められる。親や患児から見ると医療者は自分や自分の子どもの命を預けている相手であるため本当に自分が考えていることを正直に告白できないケースもあると報告されている⁽⁹⁾。子どもの治療についての話し合いの場においては、医療者と親が対等な立場で十分な話し合いの場を持つことができるように、心理士やソーシャルワーカー、親の信頼する人など父母の気持ちに寄り添える立場の人物を同席させることが望ましいとされる⁽²⁶⁾。

2.3. 子どもの日常を提供する。病室でみんなと「ピザを食べる」こと。

<映画の描写>

終末期でもう行う治療がなくなった時、親族がケイトの病室に集まった。父親は「みんなでピザを食べよう」と提案した。親族みんなでケイトを囲んでまるで家にいるかのようににぎやかにピザを食べた。

<考察>

終末期においては子どもにとって普通の生活が送れるようにすることを重要視すべきである。子どもにとって普通の生活が送れるようにすることは発達を保障し、他者とのつながりの中で子どもが安心して自分らしさを発揮できる居場所で、最期までその子らしくいられる生活を送れることを可能にする⁽¹⁶⁾。子どもの慣れ親しんだ環境と日常性を重視し、子どもをありのまま受け入れる空間や他者とのつながりの中で自己の存在が実感できる居場所を明確にすることも重要である⁽¹⁶⁾。

3. 兄妹からの視点

3.1. 一緒に暮らしていると嘔吐や鼻血などから病気の進行を目の当たりにする。

<映画の描写>

患児が家で急に体調を崩して吐血した。顔色が悪く、吐血する様子を急いで駆け付けた兄妹がみていた。兄のジェシーはその光景をみて「嘘だろ」とつぶやいた。つらそうな顔をしているケイトが運ばれる様子を見て妹のサラは兄の後ろに思わず半分体を隠した。妹が床ずれ防止のために患児を動かす様子や患児の体調を心配している様子など、患児の病気は兄妹の日常生活にも影響を及ぼしていた。ケイトが鼻血を出した時もアナがふいてあげたり、患児の体調を心配したり、床ずれ防止のためにケイトを動かしたり、シーツを変えたりなどアナも患児の世話に関わっていた。妹であるアナの日常生活の中にも大きく影響を及ぼしていた。

<考察>

患児の同胞は患児の病気による状態の変化を目の当たりにすることになる。しかし悪性疾患の場合、同胞には病気の説明がされていないケースが多い。できるだけ同胞にもわかる言葉で病気の説明し、同胞もケアの一端を担うことで「何かしてあげられた」という気持ちが得られるようにすることが大切であると報告されている⁽²⁷⁾。患児は同胞と共に過ごすことで、状態が安定し、笑顔が増えることもあると報

告されている²⁷⁾。同胞への説明は主に両親によって行われており、内容としては病児の病気に関することが中心となるが母親が患児に付き添うことになる場合はそのことをまず伝えている。同胞への説明には「情報提供」と「情報共有」という2つの意味があると報告されている²⁸⁾。情報提供は正確な知識の獲得と理解につながり同胞の不安や恐怖の減少をもたらす。情報共有は家族、親との一体感を高めることができるため同胞の孤独感を減少させるという意味が込められている²⁸⁾。一方で患児に関する病状説明をされている同胞の方が不安・抑うつ傾向にあるという報告がある²⁹⁾³⁰⁾。病児に関する説明を十分に行った時、行わなかった時、どちらにしても同胞の不安を強める可能性があり²⁸⁾²⁹⁾、その後のきめ細やかな配慮が必要である。

3.2. 親が患児のことに付きっ切り。自分は放置されている。

<映画の描写>

兄のジェシーは失読症だった。しかし両親はケイトのことで頭がいっぱいだったため、ジェシーはまだ幼かったが家から離れた失読症専門の学校に通わされることになった。そのため家族から離れて暮らなければならなくなった。また、思春期の年齢になったジェシーが家に戻ってきた時、家は真っ暗で誰もいなかった。ジェシーは外出して夜の街でひとりジュースを飲んだ。

<考察>

病児の入院に母親が付き添う場合、その同胞にとって突然の母子分離の状態が引き起こされる。母親が病気の子どもの付き添い中の同胞の主な世話人は同居人（父親や同居祖父母）が47.7%、別居人（別居祖父母や親戚など）が52.5%と報告されている³⁰⁾。同胞の精神的・情緒的・身体的反応は大きく、寂しそうな表情、甘える、泣く、反抗的になる、母親になつかなくなる、登園・登校拒否、食欲不振、寝不足、夜泣き、指しゃぶりなどが報告されている³¹⁾。一方で「しっかりする」、「我慢強くなる」、「自分のことができる」といった成長もあると報告されている³¹⁾。それ以外にも同胞は様々な複雑な感情を抱きやすく、「親は患児に自分よりも時間をかけている」といった嫉妬、両親の関心が病児に集中することに対する疎外感、あるいは過度な責任感を感じやすくなっている³⁴⁾。同胞の情緒と行動に影響を及ぼす要因としては母親の不安、病児との面会制限、入院回数、同胞の主な世話人、同胞の年齢、出生順位、同胞への病児の病状に関する説明の程度が挙げられる³⁰⁾。

学校教員を含めて周囲の大人達は、病児に意識が集中しがちであるが、病児の入院によって生活が変化した同胞の反応についてもサポート体制が必要であることが指摘されている³¹⁾。

IV. まとめ

映画「私の中のあなた」には、子どもの意思表示のために親を訴えるという、通常は起りそうもない設定が含まれている。本研究では難病の子どもやその家族に起こりうる普遍性のある場面を取り上げた。

患児本人への支援としては治療による辛さへの支援、治療による見た目の変化への支援、自分の気持ちを出すことができる場を作る支援、患児の思いを尊重するための支援が考えられる。家族に対する申し訳なさから自分の気持ちを我慢し、まわりの大人が褒めるいい子を演じることがあることにも留意しておきたい。病気の有無にかかわらず、子ども時代の時間は限られている。病気と闘いながらも子どもがその子どもらしくいられる時間を作るにはどうしたら良いか考えたい。みんなと一緒にピザを食べるという何気ない日常も、子どもらしくいられる時間の一コマであろう。さらに、支援する立場の人は、患児ばかりに注意がむきがちであるが、同胞や親も大きなストレスを抱えていることも忘れてはならない。

この映画で考えさせられるのは、子どもの終末期の過ごし方の合意形成の難しさである。どのような選択をしても完全に満足出来ることは少ないのかもしれない。こうすれば良い、という単純な解を求めず、患児と家族に向き合いながら考え続けたい。

本研究は、特別支援病理演習において、水谷有が執筆した論文をもとに、指導教員である大守が加筆修正を行った。

引用文献

- (1) PDQ Supportive and Palliative Care Editorial Board. Pediatric Supportive Care (PDQ®): Health Professional Version. Published online: January 28, 2020.
- (2) 三輪久美子「小児がん患児の死に向き合う親の経験」、『保健医療社会学論集 18巻2号』, pp.70-82, 2008
- (3) Izumi S, Nagae H, Sakurai C, Imamura E. Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. Nurs Ethics. 19(5): 608-18, 2012
- (4) 長江弘子. 看護実践にいかすエンド・オブ・ラ

- イフケア. 日本看護協会出版会, pp.88-92, 2014
- (5) 野沢桂子「アピアランスケアーがん治療に伴う毛髪の変化と患者支援－」, 『日本香粧学会誌42巻1号』, pp.21-25, 2018
- (6) 川端博子, 勝本菜月, 山本直佳, 野沢桂子「がん治療の脱毛時に使用するウィッグに関する研究－購入実態と使用評価の観点から－」, 『日本家政学会誌 68巻2号』, pp.60-69, 2017
- (7) 飯野京子, 長岡波子, 野沢桂子, 綿貫成明, 嶋津多恵子, 藤間勝子, 清水弥生, 佐川美枝子, 森文子, 清水千桂子「がん治療をうける患者に対する看護師のアピアランス支援の実態と課題および研修への要望」, 『Palliative Care Research 14巻2号』, pp.127-38, 2019
- (8) 林亮「小児がん患者の病気体験におけるレジリエンスの構造」, 『日本小児看護学会誌Vol.23 No.3』, pp.10-17, 2014
- (9) 川勾亜紀奈「小児がん患児の教育支援におけるソーシャルワーカーの役割」, 『北海道医療大学看護福祉学部学会誌 第4巻1号』, pp.59-65, 2008
- (10) 小澤美和「小児癌患児のストレス反応」, 『日小血会誌18巻1号』, pp.10-16, 2004
- (11) 阿部友里, 飯笹いづみ, 工藤真理恵, 鎌田真紀, 堂前有香「小児がん患者の親が入院中に闘病仲間の死を経験したときの思い」, 『日本小児血液－がん学会雑誌55巻号』, 2018
- (12) 杉本陽子「子どもの「死別体験」「死後感」「死のイメージ」: 慢性疾患患児と健常児への面接調査による比較検討」, 『日本小児看護学会誌10巻2号』, pp.22-30, 2001
- (13) 服部淳子, 山本貴子, 岡田由香, 山口桂子「小児がん患児の闘病体制形成・維持段階における母親の心理的プロセス」, 『愛媛県立看護大学紀要13巻』, pp.1-8, 2007
- (14) 水田祥代「小児医療におけるターミナルケア」, 『学術の動向11巻6号』, pp.20-26, 2006
- (15) 堀浩樹, 駒田美弘「小児白血病・がん患者に対するトータルケア」, 『日本小児血液学会雑誌14巻3号』, pp.110-116, 2000
- (16) 宮下佳代子, 木野裕美「ターミナル期の子どもの主体性を支えるケアー小児看護専門看護師の語りより－」, 『日本小児看護学会誌26巻』, pp.31-37, 2017
- (17) 上山さゆみ, 四辻貫美, 西道ひとみ, 中橋朗子, 吉岡さおり, 池内香織, 小谷牧子「家族が予告告知を拒否する末期がん患者の苦悩に対する看護診断と看護介入」『日本看護診断学会誌15巻1号』, pp.13-22, 2010
- (18) 佐々木るみ子, 佐藤幸子, 今田志保「思春期がん患者の予告告知に至る要因の検討－看護師が体験した事例の分析から－」, 『山形医学35巻2号』, pp.69-77, 2017
- (19) 恒松由記子「小児がんの両親とそのこどもへの心理教育的サポート－小児へのインフォームドコンセントの問題点を中心に－」, 『子ども教育宝仙紀要2』, pp.127-136, 2011
- (20) 田畑久江「「子どもの主体性」の概念分析」, 『日本小児看護学会誌25巻3号』, pp.47-54, 2016
- (21) Wikman A, Mattsson E, von Essen L, Hovén E. Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. *Acta Oncol.* 57(7): 950-957, 2018
- (22) 石本浩一「小児がんのトータルケア」, 『日本小児血液学会雑誌16巻5号』, pp.284-289, 2002
- (23) Mack JW, Cronin AM, Uno H, Shusterman S, Twist CJ, Bagatell R, Rosenberg A, Marachelian A, Granger MM, Glade Bender J, Baker JN, Park J, Cohn SL, Levine A, Taddei S, Diller LR. Unrealistic parental expectations for cure in poor-prognosis childhood cancer. *Cancer.* 126(2): 416-424, 2020
- (24) Hoell JI, Warfsmann J, Balzer S, Borkhardt A, Janssen G, Kuhlen M. End-of-life care in children with hematologic malignancies. *Oncotarget.* 8(52): 89939-89948, 2017
- (25) 小泉麗「小児医療における親の意思決定: 概念分析」, 『聖路加看護学会誌14巻2号』, pp.10-17, 2010
- (26) 日本小児科学会倫理委員会 (2012). 重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン. 2020年2月24日アクセス, https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/saisin_120808.pdf
- (27) 金井理恵, 山口清次「チームとしての小児在宅ターミナルケア」, 『日本小児血液学会雑誌19巻3号』, pp.123-130, 2005
- (28) 古溝陽子「長期療養が必要な病児をきょうだいにもつ子どもへの支援に関する文献検討」, 『福島県立医科大学看護学部紀要14巻』, pp.23-34, 2012
- (29) Lövgren M, Sveen J, Nyberg T, Eilegård Wallin A, Prigerson HG, Steineck G, Kreicbergs U. Care at End of Life Influences Grief: A Nationwide Long-Term Follow-Up among Young Adults Who Lost a Brother or Sister to Childhood

Cancer. J Palliat Med. 21(2): 156-162, 2018

- (30) 新家一樹, 藤原千恵子「小児の入院と母親の付き添いが同胞に及ぼす影響－同胞の情緒と行動の問題の程度と属性・背景因子との関連性－」, 『小児保健研究66巻4号』, pp.561-567, 2007
- (31) 太田にわ, 小野ツルコ, 太田武夫, 松井優美子「小児の母親付き添いによる入院が家族に及ぼす影響」, 『岡山大学医療技術短期大学紀要3巻』, pp.55-61, 1992